

MANIFESTE POUR **VAINCRE** **LES MÉNINGITES**



AVEC LES SOUTIENS
INSTITUTIONNELS DE



Introduction	3
LES MÉNINGITES BACTÉRIENNES EN FRANCE	4
<hr/>	
1. Mieux prévenir les méningites bactériennes	5
OBLIGATION VACCINALE ET MÉNINGITES BACTÉRIENNES : L'EXEMPLE DU MÉNINGOCOQUE C	5
Les propositions du Collectif pour améliorer la prévention contre les méningites bactériennes en France	6
<hr/>	
2. Mieux informer la population générale et les professionnels de santé, sans oublier les services d'urgence sur les méningites	7
LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES DES MÉNINGITES BACTÉRIENNES	7
Les propositions du Collectif pour améliorer l'information du grand public et des professionnels de santé (dont les services d'urgence) autour des méningites bactériennes	9
<hr/>	
3. Mieux accompagner les patients survivants et leurs familles	10
QUELLES PEUVENT ÊTRE LES SÉQUELLES D'UNE MÉNINGITE BACTÉRIENNE ?	10
Les propositions du Collectif pour améliorer l'accompagnement des patients et des familles touchées par une méningite bactérienne	11

Introduction

La méningite est une infection des méninges, fines membranes entourant le cerveau et la moelle épinière. Les causes de la méningite infectieuse sont nombreuses : virus, bactéries, champignons, mais les plus courantes sont celles d'origine virale et bactérienne. À la différence des méningites d'origine virale, qui sont plus nombreuses et généralement bénignes, les méningites d'origine bactérienne constituent des infections très graves.

Tout âge confondu, les causes les plus fréquentes de méningite bactérienne sont le pneumocoque (*Streptococcus pneumoniae*), le streptocoque du groupe B (*Streptococcus agalactiae*) et le méningocoque (*Neisseria meningitidis*).

En France, l'incidence des méningites bactériennes aiguës est assez faible, mais leurs conséquences sont dramatiques : sans traitement, elles aboutissent au décès dans 100% des cas. La mortalité, parfois en moins de 24 heures, et les handicaps qu'elles engendrent, couplés à leur caractère foudroyant, nécessitent donc une vigilance particulière et constante.

De plus, les remontées du terrain constatées par les professionnels de santé et le milieu associatif montrent que ces maladies pourraient être mieux prévenues et prises en charge.

Face à ce constat, le collectif « Ensemble contre les méningites »¹ composé à l'origine des associations Petit Ange – Ensemble contre les méningites et Méningites France – Association Audrey, ont souhaité élaborer un socle de propositions visant à faire baisser l'incidence des méningites bactériennes et à améliorer les conditions de prise en charge.

Dans ce contexte, trois enjeux principaux se dégagent :

- Mieux prévenir les méningites bactériennes par une stratégie de prévention vaccinale renforcée.
- Mieux informer le grand public et les professionnels de santé, sans oublier les services d'urgence sur les symptômes qui doivent alerter.
- Mieux accompagner les familles et les patients survivants dans le deuil ou dans la gestion des séquelles et du handicap.

1 - Le Collectif « Ensemble contre les méningites », créé en 2012, est composé de l'association Petit-Ange – Ensemble contre la méningite et de Méningites France – Association Audrey.

Les méningites bactériennes en France



- En France métropolitaine, le nombre de méningites bactériennes provoquées par les bactéries les plus fréquentes (*H. influenzae*, *N. meningitidis*, *S. pneumoniae* et *S. agalactiae*) était estimé à 1311 en 2017².
- L'ensemble des formes d'infections invasives dues à ces bactéries (méningites et autres formes invasives) était cependant bien plus important (supérieur à 12 000 cas)³.
- Parmi les méningites bactériennes, les méningites à méningocoques sont particulièrement virulentes, avec un potentiel épidémique.
- Elles se déclarent principalement chez l'enfant, l'adolescent et le jeune adulte. L'incidence est la plus élevée chez les nourrissons de moins de 1 an.
- En 2018, la majorité des infections invasives à méningocoques en France étaient dues aux sérogroupes B, C, W et Y.
- Il s'agit de maladies infectieuses mortelles dans 10 % des cas, et ce malgré le traitement.
- Elles sont aussi sources de lourdes séquelles neurologiques et d'amputations chez plus de 20 % des survivants⁴. Cette proportion est toutefois vraisemblablement sous-estimée pour les séquelles à long terme.
- Les méningites à pneumocoques ont aussi de lourdes conséquences et touchent quant à elles majoritairement les personnes de plus de 50 ans.
- Pour certaines de ces bactéries, la vaccination est le seul moyen de se protéger.

2 - Données Epibac 2017 (Données France Métropolitaine redressée pour la couverture et pour l'exhaustivité au sein du réseau Epibac)

3 - Données Epibac 2017 (Données France Métropolitaine redressée pour la couverture et pour l'exhaustivité au sein du réseau Epibac)

4 - Organisation Mondiale de la Santé, Méningites à méningocoques - principaux faits - <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/meningococcal-meningitis>

L.

Mieux prévenir les méningites bactériennes

Malgré une prévalence assez faible en France, les personnes porteuses de bactéries à l'origine de méningites sont nombreuses en population générale, et en particulier chez les adolescents et les jeunes adultes, sans pour autant développer la maladie. Les mécanismes permettant à ces bactéries de submerger le système immunitaire et d'infecter les méninges via la circulation sanguine sont multifactoriels (liés à l'hôte, à l'environnement ou la bactérie). Il est cependant avéré que la transmission de ces bactéries s'effectue par contact étroit (moins d'un mètre), direct et prolongé (plus d'une heure), avec les sécrétions rhino-pharyngées et la salive.

La vaccination est à ce jour le seul moyen véritablement efficace d'éviter la survenue d'une méningite bactérienne. En France, trois des quatre formes de méningites bactériennes font actuellement partie des onze vaccins obligatoires chez les enfants nés à partir du 1^{er} janvier 2018 : le vaccin contre la bactérie *Haemophilus Influenzae*, contre le méningocoque de sérotype C, ainsi que contre pneumocoques.



OBLIGATION VACCINALE ET MÉNINGITES BACTÉRIENNES :

L'EXEMPLE DU MÉNINGOCOQUE C

L'exemple de la vaccination contre le méningocoque C montre bien l'efficacité de l'obligation vaccinale pour améliorer la couverture des populations. Le vaccin contre le méningocoque C a été introduit et recommandé en France en 2010, dans le cadre d'une stratégie de prévention généralisée, c'est-à-dire pour tous les enfants à l'âge d'un an, avec un rattrapage possible jusqu'à 24 ans.

Malgré cette recommandation, la couverture vaccinale globale est restée faible dans l'ensemble des populations concernées avec une hétérogénéité importante en fonction du département.⁵ L'introduction d'une dose à l'âge de 5 mois puis l'arrivée de l'obligation vaccinale à partir du 1^{er} janvier 2018 a permis de contrer cette tendance à la stagnation avec une couverture vaccinale

pour la première dose de vaccin à 75,7 % en 2018 (soit 36,4 % d'augmentation par rapport à 2017).

En revanche, la couverture est loin d'être optimale chez les adolescents et les jeunes adultes, qui est pourtant une tranche d'âge à risque.

Cet exemple montre bien la manière dont l'obligation vaccinale permet d'améliorer la couverture vaccinale lorsque celle-ci se révèle insuffisante pour assurer une immunité de groupe, malgré l'existence de recommandations officielles émanant des autorités sanitaires.

Cependant, augmenter la couverture vaccinale chez l'adolescent reste aujourd'hui un défi, et ce, quel que soit la pathologie ciblée.

5 - <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-a-prevention-vaccinale/infections-invasives-a-meningocoque/documents/donnees/evolution-de-l-epidemiologie-des-infections-invasives-a-meningocoque-c-en-france-point-au-31-decembre-2017>

D'autres vaccins existent, notamment contre les méningocoques A, W et Y (groupés dans un vaccin ciblant également le méningocoque de sérotype C), ainsi que contre le méningocoque B. Néanmoins, ils ne sont recommandés que dans des cas particuliers, notamment en cas de contact avec une personne infectée, de certains séjours à l'étranger et pour le contrôle des situations épidémiques (par exemple sur le campus de l'université de Dijon en 2017). Toutefois, les bilans des campagnes de vaccination préventive en cas d'épidémie ou de grappe de cas montrent que la couverture vaccinale est insuffisante⁶.

Face à cette situation, force est de constater que la vaccination contre les méningites à méningocoques, seul moyen de prévention efficace, rencontre d'importantes difficultés même lorsqu'elle est recommandée, que ce soit dans le cadre d'une stratégie de prévention généralisée ou dans le contexte particulier d'une épidémie ou d'une grappe de cas. Nombre de cas restent à déplorer, avec une moyenne, sur la dernière décennie, de 500 cas d'infections invasives à méningocoques de sérotypes B, C, W ou Y chaque année.



Les propositions du Collectif pour améliorer la prévention contre les méningites bactériennes en France

1 Sensibiliser les adolescents et les jeunes adultes à la vaccination, en utilisant des canaux de communication impactants pour améliorer la couverture vaccinale de cette population et notamment les infirmières et médecins scolaires, en associant au plus près les étudiants lors des rentrées scolaires, ou encore lors de la Journée d'Appel.

2 Mettre à jour, sans délai et au fur et à mesure des connaissances, les recommandations vaccinales avec les données les plus récentes concernant les vaccins contre les méningocoques B, C, W et Y, dans la perspective de réduire rapidement le nombre d'IMM en écrêtant le premier pic d'incidence et de parvenir à une recommandation dans le cadre d'une stratégie de prévention généralisée.

3 Renforcer les moyens mis à disposition des autorités sanitaires, et notamment des Agences régionales de Santé (ARS), afin d'améliorer les campagnes de vaccination réactives en cas d'épidémie ou de grappe de cas, notamment via l'information des populations concernées.

4 Etendre les recommandations concernant la vaccination aux fumeurs ou anciens fumeurs âgés de plus de 50 ans.

6 - Dejour Salamanca D, Tararbit K, Prévosto F, Imler-Weber F, Lagrange C, Michelland F, et al. Épidémie d'infections invasives à méningocoque B dans le Beaujolais (Rhône), 2016 : organisation de la vaccination et résultats. Bull Epidemiol Hebd. 2018;(30-31):620

7 - http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2018/30-31/2018_30-31_2.html

2.

Mieux informer la population générale et les professionnels de santé, sans oublier les services d'urgence sur les méningites



Je pensais que la méningite, c'était comme une bronchite ou un gros rhume, un truc bénin. Rien du tout...  Extrait de l'étude Regards Croisés*

L'information autour des méningites est fondamentale. Les méningites, de par leur caractère foudroyant, nécessitent en effet une prise en charge médicale en urgence, où chaque minute perdue engage le pronostic vital du patient.

Cette problématique de l'information autour des méningites bactériennes se pose de deux façons différentes.

L'information à destination du grand public est en effet capitale. Les méningites peuvent débuter par des symptômes non spécifiques, telles que la fièvre, les vomissements, l'apathie. En revanche, il est nécessaire de diffuser l'information autour des symptômes qui doivent alerter et qui sont spécifiques à ces maladies, et notamment le **purpura fulminans**. Beaucoup de remontées du terrain font en effet état de parents qui avaient remarqué les tâches de purpura fulminans, sans pour autant les associer à un état grave nécessitant une prise en charge médicale en urgence.

Or, faute d'information sur les symptômes qui doivent alerter, un temps précieux est souvent perdu, et la prise en charge n'intervient alors que lorsque la maladie est déjà à un stade avancé. En plus des retards de

prise en charge, ce manque d'information ne permet pas au patient ou à son entourage, et notamment les parents si le patient est un enfant, d'objectiver auprès des professionnels de santé les raisons qui font qu'ils s'inquiètent et la nécessité d'intervenir rapidement.

Le manque d'information et de formation s'observe également du côté des professionnels de santé, à plusieurs niveaux. En médecine de ville, les pédiatres sont globalement suffisamment formés pour reconnaître et diagnostiquer une méningite bactérienne.

Mais encore faut-il pouvoir y avoir accès, au vu des problématiques de désertification médicale sur certains territoires. La situation est encore plus complexe chez les médecins généralistes, peu formés à la pathologie et qui sont pourtant amenés à examiner dans le cadre de leur pratique des populations pédiatriques, parmi lesquelles les cas de méningites sont les plus fréquents. Ce manque d'information et de connaissances est lié au fait qu'un médecin généraliste peut être amené à ne diagnostiquer que quelques cas de méningites durant sa carrière.

* Etude « Regards Croisés » menée en 2018 auprès des membres des associations « Petit Ange, ensemble contre la méningite » et « France Epilepsie », interviews réalisés par EduSanté avec le soutien de GSK. Synthèse disponible sur le site www.associationpetitange.com

Toutefois, une information simple sur les symptômes de la méningite auprès des médecins généralistes, notamment autour du purpura fulminans, permettrait d'éviter des situations où les familles sont renvoyées à domicile alors que l'enfant est pourtant atteint d'une méningite, entraînant ainsi un retard de prise en charge avec des conséquences dramatiques.

Le manque de formation et d'information autour des méningites bactériennes s'observe enfin au niveau de la régulation du SAMU et des services d'urgence. Le caractère peu fréquent de ces maladies fait qu'il peut arriver que le diagnostic de méningite soit écarté, même lorsque la famille a des doutes et demande une démarche diagnostique en ce sens. Différents témoignages de familles convergent, et font état de retards à ce stade de la prise en charge.

Cette situation s'explique également par le fait que les services d'urgence, fréquemment débordés, n'ont pas forcément la disponibilité nécessaire pour écouter les familles et le temps pour procéder au diagnostic des méningites bactériennes, qui peut s'avérer parfois complexe. Une ponction lombaire est notamment nécessaire pour confirmer ce diagnostic.

L'état des lieux des connaissances de ces infections, tant au niveau du grand public que des professionnels de santé, qu'ils exercent en ville ou à l'hôpital, n'est donc pas satisfaisant car il aboutit à des retards de diagnostic et de prise en charge qui alourdissent d'autant plus les conséquences de cette maladie en termes de séquelles très handicapantes et de mortalité.

“ Tout le monde est passé à côté, que ce soit le médecin dans des urgences, le médecin de garde et le médecin traitant.... Ils ne m'ont pas trop prise au sérieux, ils m'ont mise dans un box, ils m'ont donné des calmants.... J'ai insisté et il m'a dit que j'étais une maman hystérique...”

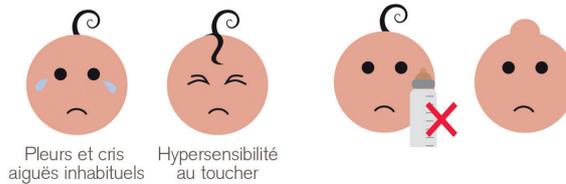
Extrait de l'étude Regards Croisés*

* Etude « Regards Croisés » menée en 2018 auprès des membres des associations « Petit Ange, ensemble contre la méningite » et « France Epilepsie », interviews réalisés par EduSanté avec le soutien de GSK. Synthèse disponible sur le site www.associationpetitange.com

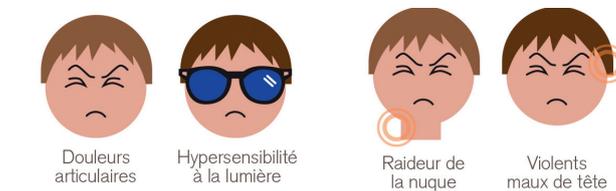
LES PRINCIPAUX SYMPTÔMES

DES MÉNINGITES BACTÉRIENNES

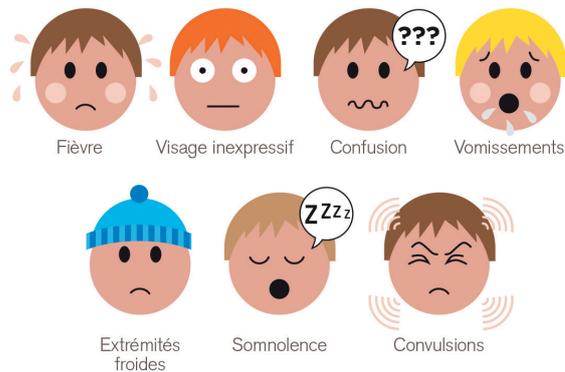
Chez l'enfant en bas âge



Chez les enfants / les adultes



Tout le monde à tout âge



“ Dans tous les cas, il est important de se fier à son instinct, car un enfant qui n'est pas comme d'habitude peut être un véritable signal d'alerte ”

Patricia Merhant-Sorel présidente de l'association Petit Ange
- Ensemble contre les méningites



Les propositions du Collectif pour améliorer l'information du grand public et des professionnels de santé (dont les services d'urgence) autour des méningites bactériennes

- 5** Mettre en œuvre systématiquement des campagnes d'information à destination du grand public sur les symptômes qui doivent alerter, notamment le purpura fulminans, et sur les bons réflexes à avoir en cas de suspicion de méningite.
- 6** Renforcer la formation initiale et continue des médecins généralistes sur les méningites et la pose du diagnostic.
- 7** Renforcer les procédures de régulation du SAMU, permettant aux agents de régulation de mieux identifier les symptômes alarmants et éviter les retards de prise en charge.
- 8** Mettre à jour les procédures du SAMU, afin d'être en mesure d'administrer, sans attendre, les antibiotiques adéquats dès le transport aux urgences en cas de suspicion de méningites.
- 9** Renforcer la formation à l'écoute des professionnels de santé dans les services d'urgence, tout en leur donnant les moyens de prendre le temps de recueillir le ressenti des familles, de manière à raccourcir le délai de diagnostic.
- 10** Accompagner le déploiement de la télé-expertise pour pallier l'absence de pédiatres sur certains territoires.

3.

Mieux accompagner les patients survivants et leurs familles

“ J’ai fait une terminale scientifique et quand je suis sortie de l’hôpital, je ne savais plus compter... je n’ai pas pu faire des études supérieures...” ”

Extrait de l'étude Regards Croisés*



Le diagnostic et la prise en charge des méningites bactériennes constituent une étape essentielle, qui détermine souvent le devenir à long terme du patient. Malgré les progrès de la médecine, le taux de mortalité s'élève à 10 % et le taux de séquelles parmi les survivants à plus de 20 %. Toutefois, les dispositifs mis en place pour les patients et leurs familles restent pour la plupart largement perfectibles.

Dans le cas où le patient décède - enfant ou adulte - les mesures d'accompagnement du deuil sont très insuffisantes pour les parents et la famille. Et lorsque le patient survit, le plus souvent avec des séquelles très handicapantes, un long chemin commence pour lui et sa famille. Cette dernière doit faire face à de nombreuses difficultés: prise en charge du handicap, difficultés financières...

En effet, et particulièrement lorsque le patient est un enfant, la présence de séquelles perturbe la totalité de l'organisation et de l'équilibre de la famille. Les soins, les rendez-vous et l'accompagnement dont l'enfant a besoin rendent souvent nécessaire l'arrêt de l'activité professionnelle de l'un des deux parents, souvent la mère.

QUELLES PEUVENT ÊTRE

LES SÉQUELLES D'UNE

MÉNINGITE BACTÉRIENNE ?

Lorsqu'une personne est atteinte d'une méningite bactérienne, les bactéries à l'origine de la pathologie déclenchent une réaction inflammatoire qui peut laisser de graves séquelles - neurologiques et amputations.

Si une majorité de patients survivent sans séquelle, une part non négligeable peut cependant présenter une surdité, un retard mental, un handicap cognitif, une atteinte motrice ou encore une épilepsie. La séquelle liée à la méningite la plus impressionnante reste l'amputation, liée notamment à la progression du purpura fulminans lors de la phase aiguë.

L'identification et le repérage de ces séquelles sont nécessaires après la maladie, afin d'accompagner au mieux le patient et sa famille.

* Etude « Regards Croisés » menée en 2018 auprès des membres des associations « Petit Ange, ensemble contre la méningite » et « France Epilepsie », interviews réalisés par EduSanté avec le soutien de GSK. Synthèse disponible sur le site www.associationpetitange.com

Cet arrêt engendre une perte de revenus compensée très partiellement par les dispositifs actuels que sont notamment le congé enfant malade, l'allocation journalière de présence parentale (AJPP) et l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé. Le montant des aides ainsi allouées aux familles ne permet pas la plupart du temps de compenser réellement la perte de revenus, engendrant de lourdes difficultés financières.

A cette baisse de revenus s'ajoute souvent le coût des dispositifs de compensation du handicap, tels que les prothèses, les fauteuils roulants ou les appareils auditifs, qui nécessitent souvent un reste à charge important afin de pouvoir bénéficier d'une aide satisfaisante. A cela s'ajoute le fait que certaines interventions paramédicales en libéral, notamment les interventions en psychomotricité, ergothérapie et psychologie ne sont pas prises en charge par la sécurité sociale alors qu'elles sont nécessaires, dans le cadre de la rééducation, pour aider le patient à gagner en autonomie.

En parallèle, les procédures administratives liées au handicap sont complexes et alourdissent un quotidien déjà très chargé pour les familles. De nombreuses remontées du terrain font état de délais importants de traitement des dossiers au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), alors même que ce sont ces administrations qui sont en charge du suivi de l'enfant et de l'octroi des différents dispositifs de compensation.

Enfin, lorsque cela est nécessaire, l'offre de place en Institut Médico-Educatif (IME) n'est pas suffisante, et contraint parfois l'enfant à s'éloigner de sa famille alors même qu'il a besoin de son aide.

Ces constats montrent bien que l'accompagnement du handicap pour les familles touchées par une méningite bactérienne est encore insuffisant en France et ne permet pas d'y faire face sereinement.



Au début, j'ai beaucoup souffert psychologiquement... J'ai été voir un psychologue très longtemps... Je voulais me foutre en l'air, j'avais des crises de panique... j'ai eu une vraie phobie de l'hôpital. ”

Extrait de l'étude Regards Croisés*

* Etude « Regards Croisés » menée en 2018 auprès des membres des associations « Petit Ange, ensemble contre la méningite » et « France Epilepsie », interviews réalisés par EduSanté avec le soutien de GSK. Synthèse disponible sur le site www.associationpetitange.com



Elle a récupéré un peu de tonus au niveau du dos, et ensuite des jambes. Toute petite, elle marchait déjà un peu toute seule, elle arrivait à se déplacer. Ensuite elle a récupéré un peu de vision, donc elle voit... on ne sait pas trop quoi, mais elle voit. La rééducation continue toujours maintenant qu'elle a 14 ans. ”

Extrait de l'étude Regards Croisés*



Les propositions du Collectif pour améliorer l'accompagnement des patients et des familles touchés par une méningite bactérienne

- 11 Structurer les dispositifs d'accompagnement du deuil pour les familles dont un enfant est décédé (prise en charge du soutien psychologique, aides au financement des obsèques, arrêts temporaires de l'activité professionnelle...).
- 12 Renforcer la prise en charge financière des dispositifs de compensation du handicap et les interventions en libéral des professionnels de santé paramédicaux (appareils auditifs, prothèses, interventions en psychomotricité, ergothérapie...).
- 13 Simplifier les procédures administratives liées au handicap, de manière à fluidifier l'accès aux droits et renforcer l'accès aux aides financières, aux dispositifs de compensation du handicap et à la scolarisation en milieu ordinaire lorsque cela est possible.
- 14 Enrichir l'offre en Institut Médico-Educatif afin de permettre aux familles de rester proches de leur enfant lorsque celui requiert une prise en charge spécifique.
- 15 Créer un registre pour référencer les personnes touchées dès la survenue d'un cas et permettre de les suivre au long cours.

* Etude « Regards Croisés » menée en 2018 auprès des membres des associations « Petit Ange, ensemble contre la méningite » et « France Epilepsie », interviews réalisés par EduSanté avec le soutien de GSK. Synthèse disponible sur le site www.associationpetitange.com



REMERCIEMENTS À TOUS NOS SOUTIENS :

Muhamed-Kheir Taha et Guillaume Duménil, Institut Pasteur,

Aux associations France Epilepsie et Bucodes SurdiFrance,

Aux députés Daniel Fasquelle, Agnès Firmin Le Bodo,
Gilles Lurton et Michèle Peyron

Au sénateur Philippe Mouiller



Retrouvez-nous sur :
ensemblecontrelesmeningites.org

A l'occasion de la journée nationale de lutte contre les méningites, 5 octobre 2019

Tous les 1^{er} samedi du mois d'octobre